Santé Canada Health Canada

STRATÉGIE CANADIENNE
sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie

RAPPORT DE PROGRÈS
DU COMITÉ COORDINATEUR

décembre 2002 à mars 2004

Canada

106-0 5688 /

Notre mission est d'aider les Canadiens et les
Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Publication autorisée par
le ministre de la Santé.

Also available in English entitled
Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care
–Progress Report of the Coordinating Committee

Il est possible, sur demande, de se procurer la présente publication disponible
en version disquette, gros caractères, audiocassette ou braille.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004
Cat. H21-244/2005F-PDF
ISBN 0-662-79487-7

REMERCIEMENTS

Le Comité de coordination de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie sur la composante communautaire aimerait féliciter la sénatrice Sharon Carstairs pour son travail. Pendant son mandat à titre de ministre responsable des soins palliatifs (mars 2001 à décembre 2003), la sénatrice Carstairs a travaillé à l'amélioration du profil des soins palliatifs auprès de ses homologues fédéraux. Elle a travaillé inlassablement à de nombreuses activités d'approche dans tout le pays, a rencontré ses homologues provinciaux et territoriaux, des représentants des organismes de soins palliatifs, des administrateurs d'hôpitaux, des aidants naturels, des personnes mourantes et leur famille, et a saisi toutes les occasions qui lui étaient données de parler de cette phase de la vie si précieuse. En tant que championne et défenseuse des soins de la meilleure qualité possible pour tous les Canadiens qui arrivent à l'étape de la mort, ses efforts ont soutenu la collectivité des soins palliatifs dans son travail pour faire avancer ce dossier.

Le Comité désire également remercier le personnel du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie pour leur soutien continu qui a permis de faire avancer la composante communautaire de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie et Santé Canada pour son soutien financier aux projets et initiatives de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Nous espérons voir continuer cette relation si importante pour améliorer la prestation de soins palliatifs et de soins de fin de vie de qualité à tous les Canadiens.

PRÉFACE

En 2001, le gouvernement du Canada a démontré formellement son soutien à l'avancement des soins palliatifs et des soins de fin de vie pour tous les Canadiens, tout d'abord en nommant la sénatrice Sharon Carstairs au poste de ministre responsable des Soins palliatifs (mars 2001) et, deuxièmement, en créant le Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie à Santé Canada en juin de cette même année. On a demandé au Secrétariat de faciliter la collaboration et la coordination des efforts avec d'autres ministères et agences du gouvernement fédéral, des représentants d'associations nationales, d'associations professionnelles, d'universités et de chercheurs, des représentants de la collectivité et des gouvernements provinciaux et territoriaux.

En 2002, le gouvernement du Canada a accéléré son engagement envers les soins palliatifs et de soins de fin de vie par le biais d'un plan proposé en vue de l'élaboration d'une stratégie nationale axée sur la collaboration, visant à améliorer les soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les Canadiens. Le plan proposé fut présenté au Comité du Cabinet sur l'union sociale par la ministre de la Santé, Anne E. McLellan, et la ministre responsable des Soins palliatifs, la sénatrice Sharon Carstairs. Dans le cadre de cette initiative, il fut décidé de présenter un rapport sur le progrès des activités effectuées jusqu'à la fin-mars 2004.

Ce rapport ne prétend pas présenter tous les succès et toutes les activités externes aux efforts du Comité de coordination et des personnes participant à l'élaboration et à la mise en vigueur de la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Le rapport qui suit fournit (1) un bref survol des événements qui ont abouti à la création du Comité de coordination et des cinq groupes de travail sur la Stratégie canadienne chargés d'élaborer et de mettre en vigueur la composante communautaire de la Stratégie; (2) un survol des initiatives et des réussites jusqu'à présent; (3) les défis au niveau de l'élaboration et de la mise en vigueur d'une Stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie; et (4) les directions d'avenir suggérées pour cette initiative axée sur la collaboration.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements i

Préface ii

Table des matières iii

Généralités 1

La Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie 2

Les réussites 4

Groupe de travail sur les meilleures pratiques et des soins de qualité 4
Groupe de travail sur la formation des professionnels soignants 5
Groupe de travail sur l'information et sensibilisation du public 6
Groupe de travail sur la recherche 7
Groupe de travail de surveillance 8
Résumé des réussites des groupes de travail 8

Les défis 9

Les prochaines étapes 10

Les membres du Comité de coordination et des groupes de travail ..... Annexe I

Pour obtenir de plus amples informations sur le Comité coordinateur, les Groupes de travail et la Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, veuillez contacter :

Secrétariat des soins palliatifs et en de fin de vie
Division des soins de santé primaires et continus
Santé Canada
Immeuble Jeanne Mance, Pièce B1852
Pré Tunney, indice de l'adresse 1918B
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Renseignements généraux : (613) 957-1051
Site Web : *www.hc-sc.gc.ca* (Système de soins de santé et Soins palliatifs)

GÉNÉRALITÉS

La société est responsable, par le biais du gouvernement, des planificateurs des soins de santé, des organismes professionnels et des professions de la santé, de fournir des ressources en vue de garantir un système de soins intensifs pour les patients mourants et leur famille. Ceci nécessite le développement du domaine des soins palliatifs, pour veiller à ce que les compétences appropriées soient aisément et largement disponibles et accessibles à tous.

(Présentation au Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté, MacGregor 4:53)

En juin 1995, le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide a publié son rapport De la vie et de la mort, après avoir entendu des témoignages de Canadiens venant des différentes régions du pays, au cours d'une période de 15 mois. En se penchant sur les questions entourant l'euthanasie et le suicide assisté, on a compris clairement que l'une des raisons les plus importantes pour laquelle une personne envisagerait de telles mesures, est la crainte de vivre une mort douloureuse, solitaire et dégradante. Un certain nombre de recommandations ont donc été proposées dans le but d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, les normes de soins en fin de vie et l'augmentation du savoir et de la formation des professionnels.

Une enquête de suivi sur les progrès de ces recommandations effectués par le Sous-comité du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a abouti à la diffusion, en juin 2000, du rapport Des soins de fin de vie de qualité : Chaque Canadien et Canadienne y a droit. Le Comité sénatorial a découvert que peu de mesures avaient été prises au niveau fédéral à la suite de ces recommandations. Il fût fortement recommandé que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership et que l'on assiste à l'élaboration, en collaboration, d'une stratégie nationale visant à améliorer les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Le Comité a souligné qu'il fallait aborder les questions de soutien aux aidants naturels, d'accès aux soins à domicile et d'assurance médicaments, de formation et d'enseignement, de recherche et de surveillance.

En décembre 2000, la pression communautaire visant à agir en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie a abouti à la formation de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité (CSFVQ). La Coalition a rédigé un programme d'action qui identifiait cinq domaines clés de priorité en matière d'intervention :

- la disponibilité et l'accès aux services,
- l'enseignement auprès des professionnels,
- la recherche et la collecte des données incluant la surveillance,
- le soutien aux familles et aux aidants naturels, et
- l'enseignement auprès du public et la sensibilisation.

La CSFVQ représente actuellement 30 organismes bénévoles et professionnels nationaux s'intéressant aux questions de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

En mars 2001, le Premier ministre Jean Chrétien a nommé la sénatrice Sharon Carstairs au poste de ministre responsable des Soins palliatifs et conseillère dans ce domaine auprès du ministre fédéral de la Santé. En juin de cette année, Santé Canada a créé le Secrétariat sur les soins palliatifs et de fin de vie pour faciliter et être le point focal de la collaboration en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

En mars 2002, le Secrétariat a organisé l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie à Winnipeg (Manitoba), où 150 organismes nationaux, des praticiens, chercheurs, éducateurs et fonctionnaires provinciaux, territoriaux et régionaux ont participé à l'élaboration d'un plan d'action étalé sur cinq ans visant l'avancement des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Les participants ont recommandé des mesures dans sept domaines prioritaires incluant les suivants : disponibilité des services et accès, enseignement auprès des professionnels de la santé, recherche, surveillance, soutien aux aidants naturels et aux proches, domaines éthiques, culturel et spirituel, et enfin, enseignement auprès du public et sensibilisation. L'identification des échéances, des rôles et des responsabilités ainsi que des mécanismes possibles d'évaluation ont également été inclus au plan d'action. On peut se procurer une copie du rapport final de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie au site Web de Santé Canada : www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/atelier.html

LA STRATÉGIE CANADIENNE SUR LES SOINS PALLIATIFS ET LES SOINS DE FIN DE VIE

À la suite d'une discussion concernant les modèles structurels possibles de mise en vigueur du plan d'action, d'une réunion face à face du Comité directeur de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie qui a eu lieu en juin 2002, de consultations supplémentaires organisées dans la collectivité et une lettre d'intention envoyée à des organismes majeurs, le Secrétariat a établit cinq groupes de travail. Ces derniers ont été organisés de manière à traiter de questions dans les domaines des meilleures pratiques et des soins de qualité, de l'enseignement auprès des professionnels soignants, de l'information fournie au public et de la sensibilisation, de la recherche et de la surveillance. Il a aussi été déterminé que les thèmes sous-jacents d'accès aux services et aux programmes, ainsi que les considérations éthiques, spirituelles et culturelles, seraient pris en considération et appliqués par chacun des groupes de travail lors de leur processus d'élaboration et de mise en vigueur de leurs initiatives respectives.

Les membres des groupes de travail ont été choisis à travers le Canada, selon leur appartenance géographique, leurs compétences et leur participation aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Les membres représentent une variété d'intérêts et d'intervenants communautaires comme : les chercheurs, les éducateurs, les fournisseurs de soins, les bénévoles, les entreprises, les différentes professions et associations professionnelles, les organismes régionaux, provinciaux et nationaux. Les initiatives des groupes de travail sont soutenues et facilitées par le Secrétariat.

Un Comité de coordination composé des coprésidents de chaque groupe de travail, d'un représentant de la communauté, autochtones et de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité ainsi qu'un représentant de Santé Canada, a été créé pour assurer la coordination globale de la mise en vigueur des initiatives de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Ce comité permet également d'identifier les domaines de chevauchement des intérêts pour les cinq groupes de travail, afin de créer une synergie en vue de ne pas doubler les efforts.

Les groupes de travail et le Comité de coordination travaillent ensemble pour soutenir l'amélioration des soins palliatifs et de soins de fin de vie pour les Canadiens, ainsi que pour fournir un forum grâce auquel Santé Canada peut faciliter la collaboration, en cernant les priorités et les activités que les membres peuvent entreprendre dans leurs domaines spécifiques.

Les principales responsabilités des groupes de travail incluent les suivantes :

- fournir un forum pour la pensée innovatrice et l'assistance en vue d'élaborer et de mettre en vigueur la Stratégie canadienne;
- participer à l'élaboration permanente d'une Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie, y compris suggérer des activités futures et une direction appropriée pour la communauté, les intervenants, le gouvernement fédéral et les autres;
- identifier les questions les plus pertinentes, définir les relations nécessaires pour leur mise en vigueur et proposer des approches visant à les régler;
- collaborer avec des organismes nationaux clés pour régler les questions de soins palliatifs et de soins de fin de vie, et recommander des stratégies spécifiques;
- identifier les priorités de chaque groupe de travail et les intégrer au sein d'un plan de travail global;
- instituer des travaux de développement des connaissances, selon les besoins, pour combler les lacunes en matière de savoir, ce qui aura un impact sur les recommandations en matière de politiques.

Les membres sont aussi responsable de faire avancer les soins palliatifs et les soins de fin de fin en tant que priorité nationale. Une liste des membres du Comité de coordination et des groupes de travail se trouve à la fin de ce rapport (Annexe 1).

LES RÉUSSITES

La compétence, le dévouement, les heures innombrables et les efforts consacrés bénévolement par les membres de chaque groupe de travail à leur projet spécial ou à leur groupe et au Comité de coordination ont été d'une importance clé à l'origine des réussites enregistrées dans la collectivité. Le Comité a le plaisir de présenter les réussites des groupes de travail, depuis leur création en décembre 2002 jusqu'à la fin-mars 2004. Il est important de se souvenir que ce travail marque seulement les débuts de l'effort initial nécessaire pour influencer de manière significative l'accès équitable aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie de bonne qualité pour tous les Canadiens. Il est possible d'avoir accès aux rapports finaux (si disponible) des initiatives des différents groupes de travail par l'intermédiaire du site web de Santé Canada ou en contactant le Secrétariat.

Groupe de travail des meilleures pratiques et des soins de qualité

Le Groupe de travail des meilleures pratiques et des soins de qualité (MPSQ) a été chargé de promouvoir, faciliter et coordonner les activités reliées aux meilleures pratiques et aux soins de qualité, en mettant l'accent sur l'application du *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* publié par l'ACSP. (Une copie de ce guide est disponible à *www.chpca.net.*)

Le Groupe de travail MPSQ a travaillé en partenariat avec le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé pour influencer le processus d'agrément en soins palliatifs à travers le Canada. Ceci inclut des normes nationales pour l'agrément en soins palliatifs, un programme d'agrément pour les centres indépendants de soins palliatifs et les programmes axés sur le bénévolat, ainsi qu'un ensemble d'indicateurs nationaux visant à évaluer les soins et structurer les mesures qui seront prises à l'avenir. Cette initiative aboutira à la mise en vigueur de normes de soins palliatifs au sein de tous les programmes d'agrément d'ici 2007. Les normes aident à veiller à ce que le fournisseur de services agréés réponde aux critères exigés en matière de meilleures pratiques, afin de garantir la prestation de soins de qualité.

Le processus de création de normes nationales en pédiatrie a déjà été entamé. Il se base sur des normes existantes et la pratique utilisées par le Canuck Children's Place de Vancouver et le Hospital for Sick Children de Toronto. Les résultats de ce travail aideront à répondre aux besoins des enfants et des familles qui accèdent aux soins palliatifs et de soins de fin de vie à travers le Canada.

Le Groupe de travail a le plaisir d'annoncer qu'un projet sur les meilleures pratiques et la qualité dans le secteur bénévole en soins palliatifs a reçu une attention internationale lors de la réunion de la « Nordic Association of Palliative Care »

comme représentant un travail pionnier. *A Model for Volunteer Best Practice in Canadian Hospice Palliative Care* représente la création d'une structure visant à guider la gamme étendue d'activités nécessaires pour obtenir le résultat désiré, celui d'avoir recours à des bénévoles pour fournir des soins et des services de soutien aux patients et aux familles, à titre de membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire de soins palliatifs. Ce projet est basé sur un processus consensuel. La « Nordic Association » représente l'Islande, la Norvège, la Suède, le Danemark et la Finlande.

Groupe de travail de formation des professionnels soignants

Le Groupe de travail de formation des professionnels soignants (FPS) a été chargé d'identifier les besoins en matière d'éducation des professionnels soignants travaillant dans le domaine des soins palliatifs. Ceci inclus réviser et influer les programmes d'étude des soins palliatifs et des soins de fin de vie, dans le cadre de la formation professionnelle continue de premier, deuxième et troisième cycle. Les professionnels soignants sont membres d'un organisme et doivent respecter les normes de conduite et de pratiques établies.

Les efforts de ce groupe de travail ont été axés sur les initiatives visant à assurer un enseignement et une formation optimaux aux professionnels soignants qui fournissent des soins palliatifs et des soins de fin de vie. À la suite d'un survol de l'enseignement des soins palliatifs de premier, deuxième et troisième cycle au sein des programmes de formation des médecins, des infirmières, des travailleurs sociaux, des pharmaciens et des aumôniers, le groupe de travail FPS a formulé les compétences centrales dans chaque discipline pour les professionnels soignants (études de médecine de premier, deuxième et troisième cycle, soins infirmiers, services sociaux, pharmacie et aumônerie) et a atteint un consensus national par le biais du sondage sur le Consensus professionnel en matière de compétences. Le résultat de ce travail est disponible au Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie de Santé Canada.

Le Groupe de travail a réussi à obtenir une subvention pour la formation interprofessionnelle des médecins, soit 1,25 millions $ sur une période de quatre ans destinés au développement de la formation en soins palliatifs et en soins de fin de vie des étudiants en médecine de l'avenir. Ce projet s'efforce de fournir un enseignement en soins palliatifs et en soins de fin de vie à tous les étudiants de médecine et aux médecins en cours de spécialisation clinique dans les 17 écoles de médecine du Canada, afin que les étudiants terminent leurs études en ayant acquis des compétences dans ce domaine. Cette initiative, axée sur la collaboration et regroupant des organismes professionnels dirigés par l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) et l'Association des facultés de médecine du Canada, facilitera également le développement de programmes parallèles dans les domaines des sciences infirmières, des services sociaux, de la pharmacie et de l'aumônerie. Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, veuillez contacter l'ACSP à Ottawa au (613) 241-3663 ou au 1-800-668-2785.

Groupe de travail d'information et sensibilisation du public

Le Groupe de travail d'information et sensibilisation du public (ISP) a été chargée de se pencher sur les questions reliées aux sources d'information, aux outils et au travail de diffusion en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie offerts à la population canadienne. Les activités de ce groupe de travail veulent respecter la diversité éthique, spirituelle et culturelle de la société canadienne. De plus, le respect des liens communautaires et la langue est primordial.

Le Groupe de travail a terminé deux phases d'un projet de trois phases visant à élaborer un cadre ou un plan de communication en vue d'une initiative nationale de sensibilisation du public en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Ce plan tire parti des initiatives actuelles en matière de communication et de sensibilisation. Il devrait être utilisé par la collectivité comme véhicule permettant aux Canadiens de mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs, comment et où avoir accès aux services et aux programmes s'ils en ont besoin.

Le Groupe de travail ISP et un représentant du Groupe de travail de la recherche ont travaillé en collaboration avec l'ACSP et la Fondation GlaxoSmithKline pour établir des points de repère en matière de sensibilisation des Canadiens, de compréhension et d'utilisation des soins palliatifs ainsi que de la compréhension et des perspectives, chez les Canadiens, sur la planification des directives préalables des soins. Ceci a été réalisé grâce à l'enquête canadienne omnibus effectuée par Ipsos-Reid du 9 au 11 décembre 2003. Les résultats de l'enquête aideront à faciliter les évaluations futures de l'impact des initiatives du Groupe de travail et des autres initiatives de la Stratégie canadienne sur une période de cinq à huit ans. Pour obtenir de plus amples informations concernant cette enquête, contactez l'ACSP à Ottawa au (613) 241-3663 ou au 1-800-668-2785.

Dans le cadre de son travail de promotion du dialogue et des discussions concernant la mort et la planification de la fin de la vie, le Groupe de travail ISP, par le biais du Groupe de travail sur les meilleures pratiques et les soins de qualité, a veillé à ce que les normes d'agrément en cours d'élaboration incluent la planification des directives préalables des soins.

Le Groupe de travail ISP a été chargé par le Comité de coordination d'étudier les besoins en matière d'information des aidants naturels (la famille, les amis et les proches) dans des situations réelles ou anticipées de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Les besoins en matière d'information ont été identifiés et définis selon la perspective des fournisseurs de services et celle des aidants naturels. Le résultat de ce travail (et de travaux similaires) facilitera les mesures à prendre pour veiller à ce que les soignants principaux, leurs patients, les familles et les proches aient accès rapidement à de l'information appropriée. Pour aider les aidants naturels à combler certains de leurs besoins immédiats en matière d'information, l'Association canadi-

enne de soins palliatifs (ACSP) a élaboré un répertoire d'outils d'information pour les aidants naturels qui fournissent actuellement des soins palliatifs ou pensent en fournir dans un avenir rapproché. Ce répertoire est disponible au site Web de l'Association *www.chpca.net*.

Groupe de travail de la recherche

Le Groupe de travail de la recherche travaille en collaboration avec le Groupe de travail national sur la recherche en soins palliatifs des Instituts canadiens de recherche en santé (ISRC). Le Groupe de travail national est coprésidé par un représentant des IRSC et un représentant de Santé Canada. Ce groupe de travail collabore à l'élaboration d'une infrastructure et à la planification stratégique de la recherche en soins palliatifs et en soins de fin de vie, milite pour l'octroi de subventions de recherche spécifiques aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, et aide à veiller à ce que les efforts ne soient pas limités au cancer.

Le Groupe de travail de la recherche a préparé un plan d'affaires pour soutenir la création d'une infrastructure de recherche en soins palliatifs au Canada, y compris un réseau de chercheurs. Un tel réseau fournirait un soutien, des interactions et l'application des résultats de la recherche pour améliorer les pratiques, l'enseignement et les politiques. La première étape de la création de ce réseau a été l'élaboration d'une base de données interactive pour les chercheurs. Santé Canada a soutenu cette action en lançant le Carrefour virtuel canadien (CVC), un réseau interactif destiné aux personnes qui sont aux prises avec une maladie mortelle et une perte *www.virtualhospice.ca*.

Un survol des activités de recherche en soins palliatifs a été complété en interviewant treize chercheurs. Les principaux résultats et les besoins identifiés sont résumé dans un rapport qui sera disponible sur le site Web de Santé Canada au courant de l'été 2005.

Le Groupe de travail de la recherche organise et facilite les rencontres d'élaboration des protocoles pour les chercheurs chevronnés et les chercheurs débutants s'intéressant aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie, afin de développer la capacité en matière de recherche et de faire avancer la théorie et la méthodologie touchant à ce domaine. Ceci aboutira à la formation d'un ensemble de preuves pour la pratique et la prise de décisions concernant les politiques. La première réunion d'élaboration de protocoles a été tenue à Toronto en octobre 2003. Nous anticipons de nouvelles réunions au cours de l'année prochaine. Le mandat de ces réunions est disponible par le biais du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie.

Groupe de travail de surveillance

Le Groupe de travail de surveillance est chargé de se pencher sur les questions reliées à l'élaboration de systèmes pour la surveillance nationale des services de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Ceci inclut déterminer quelles données devraient être collectées, la méthode de collecte et d'analyse de ces données et leur utilisation. L'objectif, est de fournir un ensemble de preuves qui démontre le besoin et l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité et ce, partout au Canada.

Le Groupe de travail de surveillance a effectué une étude de faisabilité et un projet pilote visant à élaborer un ensemble de données centrales et une méthode de collecte des données pour la surveillance des soins palliatifs. Un ensemble central de données doit être collecté pour tous les patients en soins palliatifs, afin de décrire et d'évaluer les caractéristiques et la pertinence des admissions en soins palliatifs ou lorsque l'on réfère ces services. Il est également utilisé pour fournir des données de ligne de base et de comparaison pour les besoins de la vérification et de la surveillance à tous les niveaux de la gouvernance. Une étude visant à déterminer toutes les sources des données de soins palliatifs et de soins de fin de vie est prévue.

De plus, en l'absence de normes de pratique pour l'évaluation de la qualité de la prestation des services en soins palliatifs, un ensemble national d'indicateurs centraux est en voie de développement au niveau du programme pour l'appréciation de la qualité dans la prestation des soins palliatifs. Ces indicateurs permettront d'identifier les composantes clés en matière d'appréciation de la qualité et serviront de base pour l'évaluation et la comparaison des programmes.

Résumé des réussites des groupes de travail

Pour résumer, l'œuvre des groupes de travail a contribué à une augmentation globale des connaissances, chez les Canadiens, concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie, et a permit l'élaboration d'outils, de meilleures pratiques et de la sensibilisation du public, des bénévoles et des soignants professionnels. La collecte d'informations, l'application des connaissances, la collecte et la comparaison des données fourniront l'ensemble de preuves nécessaire pour influencer les politiques en matière de santé et de soins sociaux, afin d'améliorer les programmes et la prestation des services pour les citoyens ayant besoin de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Dans un esprit réel de collaboration, les groupes de travail ont également réussi à forger des relations et à obtenir un soutien supplémentaire en espèces et en nature, pour faire progresser leur travail.

Nous ne faisons que commencer. Il reste beaucoup de travail à faire en matière de disponibilité et d'accessibilité des programmes et services de soins palliatifs et de soins de fin de vie de qualité pour tous les Canadiens.

LES DÉFIS

Les progrès réalisés par le Comité de coordination et les groupes de travail n'ont pas été accomplis sans défis. Un certain nombre de facteurs ont influé sur notre manière de travailler et notre niveau de succès à atteindre les objectifs et les buts des plans des groupes de travail : un niveau de subventions adéquates et soutenues pour financer les groupes de travail et les autres initiatives orientées vers la collectivité, les changements au niveau du personnel du Secrétariat et des membres des groupes de travail, les changements au gouvernement, y compris la fin du mandat de la ministre responsable des Soins palliatifs, les contraintes organisationnelles et la situation unique de travail au sein de groupes divers et de taille importante.

Un certain nombre d'autres considérations ont influencée et continueront d'influencer sur l'impact global et le succès des initiatives des groupes de travail. On pense en particulier aux suivantes :

- l'engagement continu, les heures de travail offertes bénévolement et le leadership du Comité de coordination, des membres des groupes de travail et de leur réseau, en vue de faire avancer les questions actuelles ainsi que les nouvelles questions;
- le besoin d'un engagement et d'un leadership fédéral renforcé, et le besoin de soutien en matière de subventions pour permettre le développement stratégique et la mise en vigueur de la Stratégie nationale;
- la difficulté de se pencher sur les questions et d'entreprendre des initiatives visant à faire avancer l'approche et la pratique des soins palliatifs, dans une société axée sur la guérison et la prévention, et qui soient avancées sur le plan technologique, multijuridictionnelles, multiculturelles et multilingues;
- la tâche d'arriver à un consensus au niveau national, ce qui nécessite la représentation par des personnes provenant d'une grande variété de secteurs, des experts et d'autres, qui ont tendance à avoir des objectifs et des besoins divers;
- les différences entre les processus et procédures communautaires et gouvernementaux;
- la participation rapide et appropriée par les provinces et territoires à l'élaboration de la Stratégie; et
- l'identification des meilleures manières de forger des partenariats et de susciter des efforts efficaces, axés sur la collaboration, entre les composantes communautaires, fédérales, provinciales et territoriales de la Stratégie nationale.

Certains de ces défis reflètent la réalité du milieu dans lequel nous devons continuer nos efforts et d'autres seront relevés dans notre travail futur. Les composantes communautaires des soins palliatifs et des soins de fins de vie tentent d'obtenir une aide financière soutenue de la part du gouvernement du Canada, destinée à l'élaboration continue et à la mise en vigueur de la Stratégie et ce, autrement qu'à travers le travail du Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie et du travail des activités de la Stratégie canadienne.

LES PROCHAINES ÉTAPES

Mars 2004 a été fixé comme le mois où aura lieu l'étude, par le Comité de coordination, du progrès et de l'impact des activités des groupes de travail sur l'élaboration et la mise en vigueur de la composante communautaire de la Stratégie.

Les réussites décrites brièvement dans ce rapport illustrent les progrès que nous avons accomplis ainsi que l'impact immédiat et potentiel aboutissant à des changements au niveau des systèmes de soins de santé et de soins sociaux qui affectent directement la vie des Canadiens. Notre travail reconnaît l'importance des liens entre les secteurs, apprécie les relations et les processus parfois complexes mais qui sont nécessaires pour atteindre avec succès les objectifs fixés et respecte l'interdépendance de chaque activité et de ses résultats.

Comme le démontre les résultats de l'Atelier de planification d'action nationale sur les soins en fin de vie de mars 2002 et les activités des groupes de travail, il existe un consensus considérable parmi les collectivités du secteur de la santé et d'autres concernées par les soins palliatifs et de soins de fin de vie, concernant les éléments et les mesures à inclure dans une stratégie nationale sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Le Comité reconnaît qu'il est nécessaire de solliciter le même niveau de consensus de la part du secteur social, des autres ministères du gouvernement fédéral et des gouvernements provinciaux et territoriaux, afin d'atteindre efficacement l'objectif d'un accès équitable aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie.

Nous soutenons la formulation d'une stratégie nationale qui soit souple et nationale : une stratégie reflétant le partenariat du « système tout entier » parmi les gens du Canada et leurs collectivités, les fournisseurs de soins, les organismes du secteur de la santé et du secteur social et les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Des progrès seront réalisés si chacun des participants ayant un rôle et une responsabilité en vue d'améliorer les résultats en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie crée son plan d'action individuel et collectif en se basant sur les principes directeurs de la Stratégie nationale.

Il est vrai que les initiatives axées sur les sujets et sur les questions du Comité de coordination et des groupes de travail sont d'une importance critique pour influencer l'élaboration et la mise en vigueur de la composante communautaire de la Stratégie nationale. Elles sont d'une importance cruciale pour influer sur les activités fédérales, provinciales et territoriales dans le cadre d'une stratégie nationale, visant éventuellement à combler les besoins des Canadiens en matière de soins palliatifs et de soins de fin de vie. Il est très important que le gouvernement du Canada continue de fournir des ressources humaines et continue de s'engager à fournir un soutien financier soutenu pour veiller à ce que les réussites enregistrées jusqu'à

présent ne soient pas perdues, ce qui a été commencé soit terminé et ce qui reste à élaborer soit effectué.

Les membres du Comité de coordination et des groupes de travail se réjouissent de continuer ce voyage, d'explorer les occasions de partenariats axés sur la collaboration, de définir les meilleures manières de maximiser les efforts et d'optimiser les résultats pour les Canadiens ayant besoin de soins palliatifs et de soins de fin de vie.

ANNEXE I

LES MEMBRES DU COMITÉ DE COORDINATION ET DES GROUPES DE TRAVAIL

La liste suivante inclut, en ordre alphabétique, tous les membres de la communauté ayant été membre d'un des groupes de travail et du Comité de coordination de la Stratégie canadienne pour la période de décembre 2002 à mars 2004.

Deborah Adams
Surveillance
Program Manager
The Temmy Latner Centre for Palliative Care
Mount Sinai Hospital, ON

Sharon Baxter
Coordinating Committee - Co-Chair
Public Information and Awareness - Co-Chair
Executive Director
Canadian Hospice Palliative Care Association, ON

Maryse Bouvette
Education for Formal Caregivers - Co-Chair
Regional Coordinator
Pain and Symptom Management Team, ON

Michel Brazeau
Best Practices and Quality Care
Chief Executive Officer, Royal College of
Physicians and Surgeons of Canada, ON

Carleen Brenneis
Surveillance
Program Director
Regional Palliative Care Program
Capital Health, AB

Larry Broadfield
Best Practices and Quality Care
Systemic Therapy Program
Cancer Care Nova Scotia, NS

Gary Catlin
Surveillance
Director, Health Statistics Division
Statistics Canada, ON

Michele Chaban
Education for Formal Caregivers
Leader, Psychosocial Spiritual Program
Temmy Latner Centre for Palliative Care, ON

Karen Chow
Public Information and Awareness
Manager Community Partnerships and
Philanthropy Vice-President
GlaxoSmithKline Foundation, ON

Michael Chow
Best Practices and Quality Care
Director and Pastoral Educator
Pastoral Care Services
St. Mary's General Hospital, ON

Margaret Clarke
Public Information and Awareness
Executive Director
Hospice and Palliative Care, MB

Robin Cohen (December 2002-June 2004)
Research - Co-Chair
Research Director, Palliative Care
McGill University, QC

Susan Dickson
Education for Formal Caregivers
Manager, Volunteer Services
Canuck Place Children's Hospice, BC

Brent Diverty
Surveillance
Director, Health Services Information
Canadian Institute for Health Information, ON

Deborah Dudgeon
Surveillance
W Ford Connell Professor of Palliative Care
Medicine, Queen's University, ON

Michael Downing
Surveillance - Co-Chair
Medical Director,
Victoria Hospice Society, BC

Danielle Drouin
Education for Formal Caregivers
Clinical Nurse Specialist
McGill University Health Centre, QC

Serge Dumont
Surveillance
Professeur
École de service social Université Laval, QC

Konrad Fassbender
Surveillance - Co-Chair
Senior Research Associate, Alberta Cancer Board
Palliative Care Research Initiative, AB

Justine Farley
Best Practices and Quality Care
Chef du service des soins palliatifs du C.H. de St. Mary, Association québecoise des soins palliatifs
St. Mary's Hospital Center, QC

Romayne Gallagher
Public Information and Awareness - Co-Chair
Palliative Care Physician
University of British Columbia, BC

Leslie Gaudette
Surveillance
Manager, Treatment and Outcomes Monitoring, Chronic Disease Management and Control Division, Health Canada, ON

Paula Greco
Best Practices and Quality Care
Manager, Research and Development, Canadian Council on Health Services Accreditation, ON

Roda Grey
Education for Formal Caregivers
Senior Policy Advisor, Inuit Tapiirit Kanatami (Inuit United in Canada), ON

Daren Heyland (December 2002-March 2004)
Research - Co-Chair
Associate Professor
Kingston General Hospital, ON

Lorna Hillman
Public Information and Awareness
President
Canadian Caregiver Coalition, BC

Dennie Hycha
Best Practices and Quality Care - Co-Chair
Coordinator Quality Improvement
David Thompson Health Region, AB

Sandy Johnson
Public Information and Awareness
Executive Director
Hospice Saint John and Sussex, NB

Bill Johnston (December 2002-September 2004)
Public Information and Awareness
Board of Directors (Chair)
Hospice Association of Ontario, ON

Lucie Kalinda
Education for Formal Caregivers
Home and Community Care Coordinator, Inuit Tapiirit Kanatami (Inuit United in Canada), ON

Rosella Kinoshameg
Coordinating Committee
Vice-President, Aboriginal Nurses Association of Canada
Nippissing First Nations Health Services, ON

Leanne Kitchen (December 2002-September 2003)
Public Information and Awareness
Vice-President and Manager of Stakeholder and Community Relations
GlaxoSmithKline Foundation, ON

Nizar Ladak (September 2003-December 2003)
Surveillance
Director Health Services Information
Canadian Institute for Health Information, ON

Francis Lau (December 2002-June2003)
Surveillance
Director and Associate Professor
Health Information Science, BC

Julie Lemay
Best Practices and Quality Care
Nursing Project Manager - Health Services
Correctional Services of Canada, ON

Larry Librach
Education for Formal Caregivers
Director, The Temmy Latner Centre for Palliative Care, Sunnybrook & Women's College Health Science Centre, ON

Tom Maddix
Education for Formal Caregivers
Vice-President, Organizational Advancement
Caritas Health Group, AB

Diane Major
Surveillance
Research Scientist; Direction Systèmes de soins et services
Institut national de santé publique du Québec, QC

John Millar (December 2002-May 2003)
Surveillance
Vice-President, Research
Canadian Institute of Health Information, ON

Cheryl Moyer
Public Information and Awareness
Director, Cancer Control Programs
Canadian Cancer Society, National Office, ON

Fred Nelson
Best Practices and Quality Care
Social Worker, St. Boniface General Hospital
Palliative Care Unit, MB

Kim Nichols
Public Information and Awareness
Representative for persons who are deaf, ON

Faye North Peigan
Best Practices and Quality Care
Health Coordinator, Aakomkiyii Health Services
Piikani Reserve, AB

Laurie Anne O'Brien
Best Practices and Quality Care - Co-Chair
Manager, Palliative Care Consultative Services
Health Care Corporation, NL

Patricia O'Halloran
Public Information and Awareness
Capital Health, Spiritual Care Department, NS

Dale Orychock
Education for Formal Caregivers
Director, Palliative Care
Cape Breton District Health Authority, NS

Gael Page
Best Practices and Quality Care
Project Management/Clinical Marketing
Corporate Services
Northwood Care Inc., NS

José Pereira
Education for Formal Caregivers - Co-Chair
Associate Professor of Palliative Medicine
University of Calgary Foothills Medical Centre, AB

Lucie Poliquin (December 2002-May 2003)
Best Practices and Quality Care
Senior Nursing Advisor
Correctional Services of Canada, ON

Diana Rasmussen
Coordinating Committee (Quality End-of-Life Care Coalition Representative)
President, ALS Society of Canada, MB

Graeme Rocker
Research - Chair
President, Canadian Critical Care Society, NS

Jerry Rothstein
Best Practices and Quality Care
Coordinator of Volunteer Services and Quality of Care, Victoria Hospice Society, BC

Pat Trozzo
Education for Formal Caregivers
Staff and Consulting Pharmacist
Cancer Care Manitoba, MB

Roberta Wraith
Public Information and Awareness
Representative of the Métis Nation of Ontario, ON